

Ovviamente i bambini sono più deboli e la mortalità da infezione di HIV é diventata sempre più preoccupante in tutto il mondo.

La principale causa di infezione é rappresentata dalla trasmissione materno-fetale che é tanto più probabile quanto più lo stadio della malattia della madre é avanzato o se la malattia viene contratta durante la gravidanza.

L'AIDS può inoltre essere trasmesso durante il parto o con l'allattamento.

Attualmente si sta ottenendo una sensibile riduzione di trasmissione della malattia trattando gravida e neonato con Zidovudina.

Comunque i sintomi ed i segni correlati all'infezione sono raramente presenti alla nascita, ma compaiono solitamente nei mesi o negli anni successivi.

Si possono individuare due distinti quadri di presentazione dell'infezione: il più grave, che compare nel 10-15% dei bambini nei primi mesi di vita, é caratterizzato da grave deficit immunologico, infezioni opportunistiche (la più frequente é la polmonite da *Pneumocystis carinii*) e frequente encefalopatia grave con mortalità alta entro il primo anno di vita e quasi totale entro il quinto anno. Gli altri bambini sviluppano gradualmente deficit immunitario durante un periodo massimo di 10 anni e mostrano un andamento di morbilità e mortalità simile a quello degli adulti.

Ovviamente l'HIV attacca principalmente le cellule del sistema immunitario, tuttavia anche il sistema nervoso é sovente coinvolto nel corso dell'infezione; infatti la metà dei bambini affetti sviluppa disturbi neurologici.

Lo si deve a interferenza dell'infezione con i processi dello sviluppo con conseguente difetto di accrescimento cerebrale - alterazione delle funzioni cognitive analoga alla demenza dell'adulto e accompagnata da danno motorio.

Sovente il danno neurologico precipita la malattia verso la sua fase terminale e quindi proprio per questa ragione é estremamente importante individuare il più tempestivamente possibile eventuali segni/sintomi.

Ciò é possibile con una sempre maggiore conoscenza dei sintomi, una valutazione neurologica seriata e metodologicamente rigorosa estesa a tutti i bambini affetti anche se asintomatici, una collaborazione abituale ed integrata tra coloro (medici, familiari, personale paramedico) che condividono l'assistenza del bambino.

Assistenza che non deve essere solo sanitaria, ma anche psico-sociale.

E' stato dimostrato infatti che i bambini che mantengono solidi legami familiari, circondati da un ambiente sereno, aiuta-ti ed amati nella vita quotidiana, mostrano una maggiore capacità di combattere l'evoluzione dell'infezione.

Ecco che ad opera dell' Associazione Essere Bambino é stata stesa la Carta dei Diritti del Bambino Sieropositivo, un decalogo che qui riportiamo.

Nel quadro della qualità della vita che il bambino va man mano a vivere col passare degli anni, grande spazio occupa la comunicazione della diagnosi.

CARTA DEI DIRITTI DEL BAMBINO SIEROPOSITIVO

Il bambino sieropositivo per HIV, o malato di AIDS, é persona come le altre e gode di diritti inalienabili.

In particolare ha diritto a:

- 1 - non venir discriminato od isolato a causa della sua condizione;
- 2 - crescere in una famiglia come gli altri bambini;
- 3 - ricevere la necessaria assistenza sociale e psicologica;
- 4 - essere ricoverato in ospedale solo per validi motivi diagnostici terapeutici ed assistenziali;
- 5 - vedere tutelata l'assoluta riservatezza delle sue condizioni;
- 6 - crescere insieme ai suoi coetanei, frequentare gli asili nido, la scuola, i luoghi di svago e praticare tutte le attività sportive;
- 7 - poter accedere tempestivamente a tutti i trattamenti per la prevenzione e la cura dell'AIDS e della malattie associate;
- 8 - alla rigorosa tutela anche sul piano etico in caso di trattamenti avanzati e sperimentali;
- 9 - ricevere informazioni sulle sue condizioni in modo adeguato alla sua età;
- 10 - non diventare oggetto di alcun genere di speculazione.

pubblicazione del 1997